

Norsk tittel:

## LA MEG DØ MED VERDIGHET

*- Ivaretagelse av palliative kreftpasienters behov i sykehus*

Engelsk tittel:

## LET ME DIE WITH DIGNITY

*- Ensuring the needs of palliative cancer patients in hospital*

Kandidatnummer: 8  
VID vitenskapelig høgskole  
Bergen

Fordypningsoppgave  
Videreutdanning i kreftsykepleie  
Kull: Heltid 2017/2018

Antall ord: 8709  
18.04.2018



## Obligatorisk erklæring

Kandidatnummer: 8
Navn på studiet: Videreutdanning i kreftsykepleie
Navn på eksamen: Forskningsetikk, vitenskapsteori og metode, del 2. Fordypningsoppgave
Emnekode: 15ENMED2 KS
Innleveringsfrist: 18.04.2018
Antall ord: 8709

### Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

### Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 12. desember 2016 nr. 1595 om [opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høyskole](#) § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høyskole fastsatt 18. desember 2015.

Ved å signere med kandidatnummer erklærer jeg å være kjent med VID vitenskapelige høyskoles retningslinjer om plagiering og fusk, og at min besvarelse er i samsvar med disse bestemmelsene.

Kandidatnummer: 8

### Fordypningsoppgaver med karakteren A:

Jeg samtykker i at min Fordypningsoppgave publiseres i VID vitenskapelig høyskole åpne elektroniske arkiv (VID OPEN):

Sett kryss

Ja: ☒

Nei: ☐

# LA MEG DØ MED VERDIGHET

*- Ivaretagelse av palliative kreftpasienters behov i sykehus*



Hvordan mennesker dør, forblir som viktige minner hos dem som lever videre. Både av hensyn til dem og til pasienten, er det vår oppgave å kjenne til hva som forårsaker smerte og plager, og hvordan vi kan behandle disse plagene effektivt. Det som skjer de siste timene før et menneske dør, kan lege mange tidligere sår, eller forbli som uutholdelige erindringer som forhindrer veien gjennom sorg.

(Cicely Saunders, referert i Den norske legeforening, 2001)

## **SAMMENDRAG:**

### **Hensikt:**

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke og belyse hvilke behov palliative pasienter og deres nærmeste pårørende har i livets siste fase, samt hva de vektlegger som viktig for å oppleve verdig avslutning på livet. I Norge dør en stor andel av kreftpasienter på sykehus og mange dør på avdelinger uten spesialisert palliativ omsorg. På bakgrunn av dette drøftes det hvorvidt det er mulig å oppnå en verdig avslutning på livet i en ikke-spesialisert avdeling og hvordan man kan fremme en verdig død som ivaretar pasient og pårørendes behov.

### **Metode:**

Metoden for oppgaven er en litteraturstudie med gjennomført litteratursøk i ulike databaser. Søkeord som er benyttet er blant annet «terminally ill», «cancer», «patient\*», «need\*», «palliative care» m. fl.

### **Hovedfunn:**

Pasientene formidlet et behov om å leve et meningsfullt liv. Det å være forberedt på situasjonen og delaktig i beslutningsprosesser var for mange viktig. Samarbeid, både med pårørende/pasient og tverrfaglig gav bedre pleie og omsorg. Kontinuerlig kommunikasjon og informasjon var en viktig forutsetning for godt samarbeid og pasient og pårørendes mulighet til å kunne forberede seg på situasjonen. Kompetanse og kontinuitet hos helsepersonalet ble belyst som faktorer som kunne hemme eller fremme pasientens verdighet. Forberedende samtaler og tiltaksplaner er verktøy som kan bidra til ivaretagelse av palliative pasienters verdighet.

### **Konklusjon:**

Tross mange felles behov er det individuelt hva som oppleves som en verdig død for den enkelte. Kartlegging av den enkeltes ønsker og behov er derfor viktig og kan oppnås ved tidlig samtale og kontinuerlig kommunikasjon. Økt kompetanse og opplæring hos helsepersonalet synes å være nødvendig for at palliative kreftpasienter skal kunne oppleve en verdig avslutning på livet på en ikke-spesialisert sykehusavdeling.

## **ABSTRACT:**

### **Purpose:**

The purpose of this assignment is to investigate and highlight what the needs of palliative patients and their next of kin are in the final phase of life, and also what they emphasize as important for experiencing a dignified end-of-life. In Norway, many cancer patients die in hospitals and in departments without specialized palliative care. Based on this, it will be discussed whether it is possible to achieve a dignified end-of-life in a non-specialized department and how one can contribute to a dignified death that takes into account the needs of patients and their next of kin.

### **Method:**

The method of this assignment is a literature review. References were identified in various databases. Different keywords such as «terminally ill», «cancer», «patient», «need», «palliative care» etc. were combined in order to identify relevant references.

### **Key findings:**

Patients conveyed a need to live a meaningful life. Being prepared and able to participate in decision-making was important. Cooperation, both with relatives/patients and multi-disciplinary, could result in better care. Continuous communication and information were essential in achieving cooperation and the ability to be prepared. Qualified health care personnel and continuity were highlighted as factors that could impact patient dignity. Advance Care Planning and end-of-life care can be useful in order to preserve the dignity of palliative cancer patients.

### **Conclusion:**

Despite many common needs, what perceived as a dignified death, is individual. Identifying the individual's wishes is therefore important and can be achieved through early conversation and continuous communication. Increased competence and training of the health care personnel appear to be necessary in order for palliative cancer patients to experience a dignified end-of-life in a non-specialized hospital department.

# INNHALDSFORTEGNELSE

Sammendrag

Abstract

<b>1</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Metode .....</b>	<b>3</b>
2.1	<i>Litteratursøk .....</i>	3
2.2	<i>Funn .....</i>	4
<b>3</b>	<b>Teoridel .....</b>	<b>6</b>
3.1	<i>Kreft.....</i>	6
3.1.1	<i>Palliasjon .....</i>	6
3.1.2	<i>Terminal fase.....</i>	7
3.2	<i>Pasientenes behov i livets slutfase .....</i>	7
3.2.1	<i>Et meningsfullt liv .....</i>	7
3.2.2	<i>Være forberedt og delaktig.....</i>	8
3.2.3	<i>Samarbeid.....</i>	9
3.2.4	<i>Kommunikasjon og informasjon.....</i>	10
3.2.5	<i>Symptomkontroll.....</i>	10
3.2.6	<i>Ønsker for døden.....</i>	11
3.2.7	<i>Helsepersonaleets atferd .....</i>	11
3.3	<i>Verdighet .....</i>	11
3.4	<i>Mestringsteori .....</i>	12
3.4.1	<i>Aaron Antonovsky salutogenese-modell .....</i>	13
3.5	<i>Verktøy som kan bidra til en verdig dødsprosess.....</i>	13
3.5.1	<i>Forberedende samtaler .....</i>	13
3.5.2	<i>Individuell plan .....</i>	13
3.5.3	<i>Tiltaksplaner.....</i>	14
<b>4</b>	<b>Drøftingsdel.....</b>	<b>15</b>
4.1	<i>Palliative pasienters behov .....</i>	15
4.2	<i>Kunnskap og kompetanse .....</i>	17
4.3	<i>Forberedende samtalers betydning .....</i>	20
4.4	<i>Effekten av tiltaksplaner.....</i>	23
<b>5</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>25</b>
<b>6</b>	<b>Referanser .....</b>	<b>27</b>

## Vedlegg

Vedlegg 1: PICO med emne- og tekstord

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte referanser



# 1 Innledning

I 2015 døde i underkant av 11 000 mennesker som følge av kreftsykdom i Norge (Cancer Registry of Norway, 2017, s. 75). Som en følge av at levealderen i Norge øker er det, tross bedre behandlingstilbud, stadig flere som diagnostiseres med og dør av kreft (Kaasa, 2014, s. 38). 45 % av alle kreftpasienter over 65 år dør i norske sykehus (Bekelman, et. al., 2016). Med en så høy andel sykehusdødsfall er det ingen selvfølge at pasienter med kreftdiagnoser ligger på spesialiserte kreftavdelinger. En stor del av kreftbehandlingen utføres også på avdelinger uten spesialisert palliativ kompetanse (Helsedirektoratet, 2015a, s. 141).

Mitt utgangspunkt og arbeidserfaring kommer fra kirurgisk avdeling, som også vil være konteksten for denne fordypningsoppgaven. En avdeling som, til tross for at en stor andel av pasientene har kreftdiagnoser, imidlertid ikke er organisert inn under kreftavdelingen. I Helse Bergen er behandlingen av kreftpasienter organisert slik at når en pasient får avsluttet sin aktive kreftbehandling, enten i kurativ eller palliativ hensikt, blir ansvaret for pasienten overført tilbake til «moderpost». Det vil si den posten som pasientens grunndiagnose tilhører. Avdelinger som på en og samme tid skal behandle både pasienter med alvorlig, akutt sykdom og pasienter med avansert, langtkommen kreftsykdom. Erfaringsmessig kan dette by på utfordringer og vanskelige prioriteringer når pasienter med så ulike behov skal behandles og ivaretas.

Behandlingen av palliative pasienter må finne sted også utenfor kreftavdelingene, som følge av insidensøkning og kapasitetsutfordringer (Helsedirektoratet, 2015a, s. 14-15).

Kreftregisteret (2016) beregner at antall nye tilfeller kommer til å øke med 40 prosent innen 2030. Behovet for kompetent palliativ omsorg og behandling er med andre ord økende (Helsedirektoratet, 2015a, s. 11-12). Pasientens verdighet skal være godt ivaretatt i livets slutfase (Helsedirektoratet, 2015b, s. 3), men spørsmålet er om dette er oppnåelig når majoriteten av pasienter med behov for lindrende behandling dør et sted hvor det ikke er spesialisert palliativ omsorg (Helsedirektoratet, 2015b, s. 10).

Med dette som bakgrunn har denne litteraturstudien som formål å se på hvilke behov pasient og pårørende har i livets siste fase og hvorvidt det er mulig å oppnå en verdig død på en ikke-spesialisert sykehusavdeling. Det vil fokuseres hovedsakelig på pasienters og pårørendes erfaringer fra generelle, ikke-spesialiserte avdelinger i sykehus, da jeg mener det er en større



utfordring å møte den palliative pasientens behov på slike avdelinger. Med nærmeste pårørende menes i denne oppgaven pasientens ektefelle/partner og/eller barn. Selv om kreft er et vidt begrep, er det sett generelt på kreftpasienters behov og opplevelser. Dette er fordi jeg mener at deres grunnleggende behov i livets siste fase vil ha fellestrekk uavhengig spesifikk kreftdiagnose. Dessuten kan begrensning ned til en spesifikk kreftdiagnose gjøre det vanskelig å finne tilstrekkelig forskningsmateriale.

Ut i fra disse betraktningene definerte jeg følgende problemstilling:

«Hvilke behov har palliative kreftpasienter og deres nærmeste pårørende i livets slutfase, og hvordan kan de oppleve en verdig avslutning på livet på en sykehusavdeling?»

## 2 Metode

Metoden for oppgaven er en litteraturstudie. I en litteraturstudie samler man inn, kritisk vurderer og systematiserer kunnskap som finnes i skriftlige kilder (Magnus & Bakketeig, 2000). Fordelen med denne metoden er at man på relativt kort tid får oversikt over forskning gjort innenfor et tema. Utfordringen er at man, ved å bruke sekundærkilder som systematiske oversikter, benytter seg av forskning som allerede er tolket av andre og dermed kan være farget av andres forforståelse. En bør derfor kontrollere innholdet i sekundærkildene ved å gå tilbake til primærkilden og vurdere om det er gjort eventuelle omtolkninger og vurderinger (Magnus & Bakketeig, 2000).

### 2.1 Litteratursøk

Helsebibliotekets nettressurs for kunnskapsbasert praksis (Helsebiblioteket, 2016a) ble brukt som forberedelse for litteratursøket. PICO (vedlegg 1) gjorde det lettere å formulere en tydelig problemstilling, definere kjernespoørsmål og videre egnet forskningsmetode for artiklene i denne litteraturstudien. Ettersom kjernespoørsmålet dreier seg om erfaringer, opplevelser og behov var det hovedsakelig ønskelig med artikler som anvendte kvalitative metoder. Kvantitative artikler var også av interesse, dette for å se hvor mange som hadde slike erfaringer og om de kvalitative funnene dermed lot seg generalisere (Helsebiblioteket, 2016a). Kunnskapspyramiden ble benyttet ved først å søke etter retningslinjer og systematiske oversikter og sjekklister fra Folkehelseinstituttet (2014) ble dessuten brukt for å kritisk vurdere referansene inkludert i denne litteraturstudien.

Søkeord kan være både tekstord (fritekstsøk) og emneord (Helsebiblioteket, 2016a). For å finne gode emneord ble det brukt «MeSH på norsk» og SveMed+. I tillegg undersøkte jeg hvilke emneord som var brukt i oversiktsartikler om palliasjon og benyttet disse videre. Emneord er standardiserte ord som brukes for å indeksere artiklene etter tema. Søkene ble utført med en kombinasjon av både emne- og tekstord, dette i forsøk på også å inkludere artikler som ikke var indeksert. Se vedlegg 1 for ulike søkeord. Det er en mulighet for at annen forskning ville blitt tilgjengelig ved bruk av andre søkeord. Jeg mener derimot mine søkeord er dekkende, da jeg kontrollerte mine søkeord med søkeord brukt i oversiktsartikler som omhandlet temaet palliasjon.

Det ble satt en tidsavgrensning på artikler publisert de siste ti årene. Lindrende behandling er ikke et nytt fenomen og selv dagens moderne palliasjon har blitt praktisert i over 50 år (Helsedirektoratet, 2015b, s. 14). Det kan derfor være at jeg, ved å gjøre denne avgrensningen, gikk glipp av relevant forskning. Jeg så det derimot som nødvendig på grunn av tidsbegrensning og litteraturstudiens omfang. Artikler som ikke var på enten norsk, svensk, dansk eller engelsk ble luket ut på grunn av språkforståelse.

## **2.2 Funn**

Jeg brukte VIDs oversikt og beskrivelse av databaser og nettressurser for å angi aktuelle databaser for min problemstilling (VID, 2018). Referansene som ble inkludert i denne litteraturstudien ble identifisert ved hjelp av en rekke ulike databaser. Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet ble brukt for å finne nasjonale retningslinjer og utredninger. Oria gjør det mulig å søke i norske fag- og forskningsbiblioteks samlede ressurser (VID, 2018) og ble derfor benyttet for et bredt søk. Pubmed har en rekke internasjonale tidsskrift innenfor medisin og sykepleie, mens SveMed+ fokuserer på nordiske tidsskrift (VID, 2018). Ved å søke i begge databasene kunne jeg identifisere både internasjonal og nordisk forskning, noe jeg mente ville være en styrke. Sykepleien Forskning «skal være den foretrukne kanal for å formidle forskning som er relevant for sykepleiere i praksis» (Sykepleien, u.å.). Det ble derfor søkt etter artikler her, hovedsakelig med fokus på norske erfaringer fra tiltak som individuell plan og tiltaksplaner. Dagny Faksvåg Haugen og Grethe Skorpen Iversen gjorde seg synlige som norske ressurspersoner på palliasjon og direkte søk på dem ble derfor også gjort. Søkehistorikk er vedlagt oppgaven (vedlegg 2).

For å identifisere aktuelle referanser mer spesifikt, samt å spare tid på litteratursøket, leste jeg først sammendrag/abstract og deretter avgjorde om artikkelen var av relevans. Mange av forskningsartiklene dreide seg for eksempel om pasienter i hjemmet/sykehjem eller alene helsepersonells vurderinger av behov i livets slutfase og kunne da ekskluderes.

I tillegg til artikler som viste pasienters behov, ble det inkludert en tverrsnittstudie av Jors, el. al., 2014, hvor helsepersonell ble spurt om hvorvidt omstendighetene rundt pleien var av betydning. Denne ble inkludert for å se om det er forskjeller på vanlige avdelinger og palliative avdelinger. Jeg lyktes ikke å finne artikler som belyste pasienter/pårørendes erfaringer med tiltaksplaner og benyttet derfor her referanser som belyste helsepersonells

vurderinger. Tross en tidsavgrensning på ti år var flere av referansene inkludert i denne litteraturstudien oversiktsartikler som oppsummerte studier fra mer enn ti år tilbake. På den måten ble også eldre forskning indirekte representert i denne litteraturstudien. Oversikt over de inkluderte referansene kan ses i vedlegg 3.

### **3 Teoridel**

Ord og uttrykk som er benyttet i problemstillingen og drøftingen vil i dette kapitlet forklares og defineres for større forståelse av temaet. Relevante teorier, lovverk og retningslinjer vil beskrives. I tillegg vil hovedfunnene i referansene kategoriseres og presenteres.

#### **3.1 Kreft**

I 2016 ble det registrert 32 827 nye krefttilfeller i Norge, mens omlag 11 000 mennesker døde av kreftsykdom (Cancer Registry of Norway, 2017). Norsk forening for palliativ medisin skrev i 2004 at omlag 15 000 kreftpasienter hadde behov for kvalifisert lindring av plagsomme symptomer.

##### **3.1.1 Palliasjon**

Palliasjon kommer fra det engelske begrepet «palliative care» som ofte oversettes med lindrende behandling, pleie og omsorg (NOU 2017:16, s.9). Hospice-filosofien danner grunnlaget for moderne palliasjon slik vi kjenner den i dag. Filosofien bygger på begrepet «total pain» som viser til hvordan sykdommen påvirker alle områdene av livet. Dette gir behov for selve kjennetegnet i palliasjon; en helhetlig ivaretagelse av pasient og pårørendes liv (Helsedirektoratet, 2015b).

Palliasjon er definert som;

aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (WHO & EACP, referert i Helsedirektoratet, 2015a, s. 11)

Palliasjon skal anvendes også tidlig i behandlingsforløpet og sammen med andre livsforlengende behandlingstilbud. Den palliative fasen har tidligere være beskrevet å omfatte

pasienter med forventet levetid mellom 9-12 måneder. En mer korrekt beskrivelse er at den palliative fasen startes i det sykdommen ikke lengre kan helbredes og avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet, 2015a, s.12).

### **3.1.2 Terminal fase**

Den terminale fasen omfatter de siste ukene eller dagene av pasientens liv, når pasienten er døende. Det er en rekke tegn og endringer som kan sees hos pasienter som går inn i den terminale fasen. Dette kan være nedsatt mat- og drikkeinntak, økt søvnbehov, forvirring, nedsatt urinproduksjon, kalde hender og føtter, uregelmessig pust og opphopning av slim i luftveiene som kan gi en såkalt dødsralling (Sæteren, 2017, s. 237). En utfordrende, men viktig del av palliativ behandling er at behandlende lege og sykepleier gjenkjenner endringene og til korrekt tid diagnostiserer pasienten som døende. I dette ligger det også at man må vurdere om det kan være en reversibel årsak til tilstanden, slik som overmedisinering, elektrolyttforstyrrelser m.m. (Chapman & Ellershaw, 2015, s. 737). Korrekt vurdering av pasientens tilstand kan gi bedre utgangspunkt for å kunne behandle symptomer og ivareta behov i den terminale fasen, samt bedre kunne ivareta og informere pasientens familie om situasjonen (Chapman & Ellershaw, 2015., Helsedirektoratet, 2015a).

## **3.2 Pasientenes behov i livets slutfase**

Referansene som er inkludert i denne litteraturstudien hadde mange felles funn og beskrivelser av palliative pasienters behov og ønsker for livets slutfase. Resultatene er forsøkt kategorisert i de kommende underkapitlene.

### **3.2.1 Et meningsfullt liv**

Å leve et så normalt og meningsfullt liv som mulig var et sterkt behov. Pasientene ønsket å leve så lenge de var i live (Kastbom, Milberg & Karlsson, 2017., Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt & Wilde-Larsson, 2015). Et meningsfullt liv innebar tilrettelegging og assistanse til å opprettholde normal aktivitet så lenge som mulig. Det kunne være dagligdagse gjøremål som det å få vasket håret eller å sitte ved et bord og spise måltider (Virdun, Lockett, Lorenz, Davidson & Phillips, 2017).

Flere av pasientene fortalte at de var redd for at dødsprosessen skulle drøye etter at livet hadde sluttet å gi mening og at de ønsket ikke å utsette døden (Kastbom, et. al. 2017). Behovet var, hos de fleste, ikke å leve så lenge som mulig, men så meningsfullt som mulig (Sandsdalen, et. al. 2015).

### **3.2.2 Være forberedt og delaktig**

Det å være forberedt på situasjonen var viktig for mange, både pasienter og pårørende (Kastbom, et. al., 2017, Sandsdalen, et. al., 2015, Virdun, et. al., 2017). Pasientene beskrev det å få ta skikkelig avskjed med familie og venner som særlig viktig (Kastbom, et. al. 2017). Det å være forberedt gav pasientene også muligheten til «å rydde opp» i egne prosjekter og på den måten minske byrden på familien i etterkant (Kastbom, et. al., 2017, Sandsdalen, et. al., 2015). Selv om majoriteten av pasientene så på det som viktig å være forberedt, fant enkelte også vanskeligheter med å akseptere og forberede seg på døden (Kastbom, et. al., 2017).

En tverrsnittstudie studerte sammenhengen mellom pasienters, pårørendes og helsepersonells erfaringer med palliativ omsorg (Witkamp, van Zuylen, Vergouwe, van der Rijt & van der Heide, 2015). Denne viste at kun 50 % av pårørende oppga å være forberedt på pasientens nærliggende død og at 30 % av dem ble klar over utfallet i løpet av de siste 24 timene av pasientens liv. Det å være forberedt på forestående død ble beskrevet som en viktig forutsetning for å oppleve «en god død», men resultater viste at dette skjedde på et sent tidspunkt i sykehus (Witkamp, et. al., 2015). Det var et behov, både hos pasienten og pårørende, at pårørende var forberedt (Virdun, et. al., 2017). Dersom pårørende var informert om at pasienten nærmet seg en terminal fase, og hadde forstått denne informasjonen, opplevde de bedre håndtering av symptomer og hadde større sjanse for å ta farvel og være tilstede da døden inntraff (Witkamp, et. al., 2015).

Majoriteten av pasientene ønsket å være delaktige i planleggingen og beslutningene som ble tatt vedrørende behandlingsvalg (Kastbom, et. al., 2017, Virdun, et. al., 2017). Det å være delaktig gjorde at de kunne «glemme» rollen som syk og styrket deres kontroll og identitet som et individuelt menneske (Sandsdalen, et. al., 2015). Til tross for ønsket om å være delaktig, var det hos noen et behov og ønske om å få hjelp fra helsevesenet og/eller pårørende til å ta de vanskeligste beslutningene, slik som beslutningen om å avslå tilbud om videre behandling. Det å skulle ta vanskelige beslutninger kan for noen oppleves som en byrde. Det

er derfor viktig å være klar over at retten til medvirkning også inkluderer retten til å avstå fra medvirkning (Helsedirektoratet, 2015b, s. 30). Retten til medbestemmelse er ikke bare et pasientønske, men også en pasientrettighet forankret i norsk lov (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1).

### **3.2.3 Samarbeid**

Pasienten hadde behov for at deres pårørende ble inkludert i behandlingsteamet (Sandsdalen, et. al., 2015). Spielmann et. al. (2013) viste at dette behovet ikke ble oppfylt hos 35 % av pasientene, som var utilfreds med helsepersonalets interesse for pårørende og initiativ til å gjøre dem delaktige i pasientens behandling. Inkludering av pårørende viste seg også å være en større utfordring for helsepersonell ved vanlige sykehusavdelinger enn for helsepersonell på palliative enheter. Kun 14,7 % av sykepleiere og leger ved vanlige sykehusavdelinger rapporterte at pasientens pårørende ble inkludert i stor nok grad, mens dette tallet var vesentlig høyere (71,3%) ved spesialiserte enheter (Jors, et. al., 2014).

Det å ha familien, og til dels nære venner, tilstede var et gjennomgående og uunnværlig behov hos pasientene (Spielmann, et. al., 2013, Kastbom, et.al., 2017, Virdun, et. al., 2017, Sandsdalen, et. al., 2015). De aller fleste opplevde god støtte hos familie og venner og satt pris på å ha noen å håndtere situasjonen sammen med, utenom helsevesenet (Sandsdalen, et. al., 2015).

Samarbeid på tvers av helsevesenet var viktig for både pasienter og pårørende (Virdun, et. al., 2017, Spielmann, et. al., 2013). En dansk studie spurte pasientene om deres opplevelse av samarbeidet på tvers av sykehus, fastlege, hjemmesykepleie og det palliative teamet. To tredeler av pasienten opplevde dårlig samarbeid mellom de forskjellige delene av helsevesenet. Samarbeidet mellom sykehus og palliativt team opplevdes derimot som godt hos omlag 50 % av pasientene (Spielmann, et. al., 2013).

En multidisiplinær/tverrfaglig tilnærming, som inkluderte involvering og tilbud fra palliativt team, sosionom og prest, opplevdes godt for både pasienter og pårørende (Virdun, et. al., 2017). Tydeliggjøring av hvem som hadde overordnet ansvar for pasienten var viktig. Dette gjaldt særlig for familien som opplevde utfordringer og utrygghet dersom dette var uklart (Virdun, et. al., 2017).



### **3.2.4 Kommunikasjon og informasjon**

Kommunikasjon er beskrevet som grunnlaget for all interaksjon mellom pasient, pårørende og helsepersonell og som spesielt viktig innenfor palliasjon (Helsedirektoratet, 2015b, s. 30). For pasientene var det viktig at informasjonen som ble gitt var ærlig, tydelig og med et lett forståelig språk. Informasjonen måtte formidles med håp og medfølelse (Virdun, et. al., 2017, Sandsdalen, et. al., 2015). Dersom informasjonen ble gitt som en kontinuerlig prosess gjennom hele sykehusoppholdet opplevde både pasienter og pårørende bedret tilfredshet (Witkamp, et. al., 2015, Virdun, et. al., 2017).

Helsepersonell rapporterte at samtaler og informasjon om døden kunne være vanskelige, dette av flere grunner (Kastbom, et. al., 2017, Helsedirektoratet, 2015b, s. 30). Sykepleierne var usikre på hva de hadde lov til å si og når det egnet seg, men andre var redd for å øke pasienter angst i forhold til døden. Pasientene rapporterte derimot om forbedret pleie og omsorg i de tilfellene hvor helsepersonell hadde innledet samtaler om den kommende døden (Kastbom, et. al., 2017). Informasjonssamtaler med ansvarlig lege, sykepleier og andre eventuelle involverte parter ble satt stor pris på. Disse samtalene opplevdes derimot som vanskelig å organisere (Virdun, et. al., 2017).

Pasienter har, etter pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 (1999), rett på den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand, men mange pasienter erfarte at deres rett og ønske om å bli informert ikke ble ivaretatt (NOU 2017:16, s. 29). Studier viste at det ikke alltid var samsvar mellom informasjon gitt av helsepersonell og informasjon mottatt av pasient og pårørende. I situasjoner hvor helsepersonell mente å ha informert over 90 % av pasient og pårørende om kommende død, rapporterte kun 64 % av pasient/pårørende å ha fått slik informasjon (Witkamp, et. al., 2015).

### **3.2.5 Symptomkontroll**

Et ønske om å være fri for smerte og andre plager som angst og pustebesvær stod sterkt hos pasientene (Kastbom, et. al., 2017). Også for familien var symptomkontroll høyt verdsatt og prioritert (Virdun, et. al., 2017). I dette lå det at symptomene ble tatt på alvor og håndtert raskt. Barometerundersøkelsen i Danmark viste at pasientene og pårørende stort sett var tilfreds med hvordan symptomene ble behandlet. Noen områder hadde derimot

forbedringspotensial; 15 % rapporterte at det tok for lang tid før symptomene ble behandlet og 12 % opplevde at legen viste manglende oppmerksomhet til pasientens beskrivelse av symptomene (Spielmann, et. al., 2013).

### **3.2.6 Ønsker for døden**

De aller fleste pasientene ønsket å dø hjemme eller på hospice; lindrende enheter for uhelbredelige syke og døende mennesker (Sandsdalen, et. al., 2015, Spielmann, et. al., 2013). For enkelte var det viktig å belaste familien i minst mulig grad og de foretrakk derfor å avslutte livet sitt på sykehus (Kastbom, et. al., 2017), men kun tre prosent ønsket å dø på en tradisjonell sykehusavdeling (Jors, et. al., 2014). Felles var behovet for en trygg og avslappet atmosfære. Døden ble ansett som en prosess, ikke en hendelse (Kastbom, et. al., 2017).

### **3.2.7 Helsepersonalets atferd**

Både pasienter og pårørende opplevde det som viktig at det ble utviklet en god relasjon til helsepersonalet. I dette lå et ønske om kontinuitet hos leger og sykepleiere som behandlet pasienten. Helsetilbudet måtte oppleves velkoordinert (Sandsdalen, et. al., 2015).

Helsepersonalet måtte ha god kompetanse om døende pasienter og dermed evne å yte en respektfull og medfølelse omsorg. Verdighet, respekt, oppmerksomhet, evne til å forutse behov og være mottakelig for pasient og pårørendes behov var egenskaper pårørende anså som viktige hos helsepersonalet (Virdun, et. al., 2017, Sandsdalen, et. al., 2015). Hos pasienter uten nær familie eller vanskelige familieforhold ble relasjonen til helsepersonalet særlig viktig (Sandsdalen, et. al., 2015).

## **3.3 Verdighet**

Verdighet er et begrep som ofte blir brukt i diskusjoner om behandling og helsevesenet generelt. Det er et sammensatt og omfattende begrep som kan være vanskelig å definere (Tranvåg, Synnes & McSherry, 2016, s. xv). Hva som konkret ligger i begrepet er dermed ikke alltid så tydelig. Norsk Sykepleierforbund (NSF) sine yrkesetiske retningslinjer (2016) forteller at «grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet». Verdighet er altså et av hovedgrunnlagene for utøvelse av sykepleie. Sykepleieren skal sørge for at den enkelte pasients verdighet blir ivaretatt. De yrkesetiske

retningslinjene beskriver dette som retten til faglig forsvarlig omsorg og hjelp, medbestemmelsesrett og pasienters rett til å ikke krenkes. Det står videre at sykepleieren skal bidra til en naturlig og verdig død for pasienten, uten at «en verdig død» er beskrevet ytterligere. Helsedirektoratets rapport om omsorg ved livets slutt (2015, s. 3) forteller også at «Pasientens verdighet skal være godt ivaretatt i livets slutfase». Her beskrives verdighet i livets slutfase som noe kompleks, som handler om tilhørighet, relasjoner, individualitet og kontroll (Helsedirektoratet, 2015, s. 30).

En oversiktsartikkel av Guo & Jacelon (2014) så på begrepet «dying with dignity», som er et mål for god sykepleie og palliativ omsorg. Ved å studere både pasient- og helsepersonellperspektiv kom Guo og Jacelon fram til følgende forslag på definisjon av «dying with dignity» eller verdig død:

En verdig død er en grunnleggende menneskerettighet; det er en subjektiv opplevelse og en verdi som påvirkes av andre; det betyr en dødsprosess med følgende kjennetegn: å dø med minimal symptomlidelse og begrenset invasiv behandling, å anerkjennes som et menneske og eget individ, opprettholde autonomi og selvstendighet i størst mulig grad, oppfylle eksistensielle og spirituelle behov, ha selvrespekt og bli respektert av andre, ha personvern, opprettholde meningsfulle forhold til nær familie og venner og å motta verdig omsorg i trygge og rolige omgivelser (Guo & Jacelon, 2014, s. 937, egen oversettelse).

Sæteren (2017, s. 230) skriver at «en verdig død er ikke alltid en estetisk død» og viser da til at man ikke alltid klarer å lindre symptomer og ivareta behov som autonomi og uavhengighet. Måten omsorgen utføres på kan da være avgjørende for om den oppleves som verdig eller ei. Mæland & Eriksen (2016, s. 157-158) hevder at pasients verdighet på spill ved ethvert møte han eller hun har med helsepersonell, da deres pleie og omsorg enten kan hemme eller fremme pasientens verdighet.

### **3.4 Mestringsteori**

Lazarus og Folkman (refert i Reitan, 2017, s. 88) forteller at mestring dreier seg om menneskers kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle stress og situasjoner som vurderes som krevende og truer velværet. I følge Reitan (2017) kan kronisk sykdom føre til at

pasienter opplever langvarig stress. For kreftpasienter kan både kurative og palliative behandlingsperioder strekke seg over en tidsperiode på over ti år og slik kan kreftsykdom også forstås som en kronisk sykdom. Med dette som bakgrunn er det valgt å se nærmere på Aaron Antonovskys mestringsteori.

### **3.4.1 Aaron Antonovsky salutogenese-modell**

Antonovsky har utviklet en salutogenese-modell som fokuserer på hva som kan fremme god helse, gi mestring og økt velvære. Fokuset er med andre ord på helsen, i motsetning til sykdommen som i patogenesen. Hovedholdingen i Antonovskys modell er at man, for å kunne håndtere stress og uventede forhold, må oppleve hva kan kaller «a sense of coherence» - en sammenheng i livet. Forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er, i følge Antonovsky, kjerneelementene i det å oppleve en sammenheng i livet (Thorsen, 2008).

## **3.5 Verktøy som kan bidra til en verdig dødsprosess**

### **3.5.1 Forberedende samtaler**

Forberedende samtaler/føre-var-samtaler/forhåndssamtaler (engelsk; Advance Care Planning - ACP) ble vurdert som viktig for flere av pasientene (Virdun, et. al., 2017, Jors, et. al., 2014). Dette er en metode som beskriver en «prosess som går over tid der nåværende og framtidige ønsker og preferanser for videre medisinsk behandling og pleie blir diskutert mellom pasient, helsepersonell og eventuelt pårørende» (Skår, et. al., 2014, s. 139). Det er rettet et spesielt fokus på å fremme pasientens ønske ved vanskelige beslutninger mot livets slutt, hvor pasientens kognitive evne og dermed evne til å uttrykke sine ønsker forventes å være redusert (NOU 2017:16, s. 32).

Slike samtaler er viet et stort fokus internasjonalt, men per dags dato ikke rutinemessig innført i Norge (Helsedirektoratet, 2015b, s.10, 33). Flere norske forskningsmiljøet jobber derimot med å utvikle og tilpasse verktøyet til norske pasienter (Helsedirektoratet, 2015b, s. 10).

### **3.5.2 Individuell plan**

Alle pasienter med behov for langvarig og koordinerte tjenester har lovfestet rett til å få utarbeidet en individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-5). En slik plan

skal sørge for at pasientens tjenestetilbud er helhetlig, koordinert og bidra til bedret samhandling på tvers av helsevesenet (Helsedirektoratet, 2017, s. 83). Hovedfokuset i planen skal være pasientens mål, ressurser og behov og slike være individuelt tilpasset (Helsedirektoratet, 2017, s. 83). Lunde (2017) forteller at en individuell plan kan være en støtte og bidra til mestring også hos pasientens pårørende.

### **3.5.3 Tiltaksplaner**

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen har sett på tiltaksplaner som verktøy for å sikre ivaretagelse av dødende pasienter. Der beskriver de en rekke delmål som bør finnes i slike tiltaksplaner. Målene handler om tilstrekkelig symptomlindring, seponering av unødvendig behandling, ivaretagelse av pasientens åndelige og eksistensielle behov, samt involvering og ivaretagelse av pasientens pårørende. I tillegg er det et mål at både pasient og pårørende er forberedt på det faktum at pasienten er døende (Helsedirektoratet, 2015a, s. 37).

Liverpool Care Pathway (LCP) er et eksempel på en slik tiltaksplan hvor mål for de ulike elementene ved terminal pleie er definert (Iversen & Haugen, 2015). Den fungerer som en avansert sjekklister hvor pleiepersonalet må ta stilling til hvorvidt målene for behandling, pleie og omsorg er oppnådd og iverksette tiltak dersom de ikke er det. I dag er LCP erstattet med andre tiltaksplaner i både England (Iversen & Haugen, 2015) og Norge (Helsebiblioteket, 2016b). «Livets siste dager – plan for lindring i livets slutfase» er en videreutvikling av LCP som er tilpasset i norsk helsevesen og er den tiltaksplanen som er i bruk i dag (Helsebiblioteket, 2016b).

LCP har vist å kunne bedre symptomlindring, kommunikasjon og dokumentasjon ved korrekt bruk (Haugen, Iversen & Huurnink, 2015). Norske erfaringer med LCP er positive (Haugen, et. al., 2015) og har vist å styrke beredskapen og gi økt bevissthet rundt omsorg for døende pasienter og deres pårørende (Iversen & Haugen, 2015). Det oppleves utfordringer med korrekt å diagnostisere pasienten som døende og det poengteres at tverrfaglig samarbeid og opplæring/undervisning er nødvendig for å styrke helsepersonells kompetanse (Iversen & Haugen, 2015).

## 4 Drøftingsdel

Dagens økende insidenstall forteller at én av tre av oss vil utvikle kreft i løpet av livet (Kreftlex, 2018). Dersom man regner med pårørende, kan man anta at tilnærmet alle og enhver av oss vil utsettes for kreftsykdom en eller flere ganger i løpet av et liv. Mange blir heldigvis friske og kurert, men dessverre er ikke dette tilfellet for alle. Kreft er blitt en folkesykdom. Kreft er kompleks. Kreft forskes videre på og nye medisinske framskritt skjer. Dette stadige medisinske, kurative fokuset er bra, men like viktig er det å ha fokus på behovene til dem som *ikke* kan kureres. Slik systemet er i dag utøves palliasjon, i følge Helsedirektoratet (2015a, s. 141), i stor grad utenfor avdelinger med spesialisert palliativ kompetanse. Dette til tross for at studier har vist at pasienter med uhelbredelig kreftsykdom med jevn forverring av både funksjon og plagsomme symptomer ofte har behov for mer enn grunnleggende palliasjon (Helsedirektoratet, 2015b, s. 16). Pasientene blir overført tilbake til moderpost når aktiv behandling avsluttes og erfaringsmessig kan dette by på utfordringer for både helsepersonell, pasienten og dens pårørende. Pasienter og pårørende har et behov for å utvikle en god relasjon til helsepersonalet og ønsker kontinuitet hos leger og sykepleiere (Sandsdalen, et. al., 2015). Likevel overflyttes pasienten til en ny avdeling i en fase av livet som kan være svært sårbar og preget av krise og mister dermed kontinuiteten og tilhørigheten til helsepersonalet som kanskje har fulgt vedkommende i flere år gjennom behandling. Hvorfor er ikke systemet bedre tilpasset pasientenes behov?

### 4.1 *Palliative pasienters behov*

Behovene formidlet av pasientene i denne studien er ganske grunnleggende. De ber ikke om gull og grønne skoger. De ber om ivaretagelse av grunnleggende menneskelige behov som det å bli møtt som et eget individ, inkludert, informert, stimulert fysisk og psykisk og behandlet med verdighet. De ber om hjelp til å mestre situasjonen de har havnet i. Noe sykepleieren, i følge de yrkesetiske retningslinjene, skal kunne bidra med. Sykepleieren skal understøtte mestring og ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Antonovsky pekte på elementene håndterbarhet, forståelighet og meningsfullhet som faktorer som måtte være tilstede for å oppleve en sammenheng, en mestring. Pasientene ber om forståelig informasjon og kommunikasjon, tid til forberedelse og dermed mulighet til å håndtere situasjonen. De ber om hjelp til å opprettholde mening i livet. Sett i lys av Antonovskys modell ber pasientene om hjelp til å fokusere på helsen og livet – ikke på

kreftsykdommen. Kanskje det er her første hinder ligger. På en vanlig sykehusavdeling har holdningen og fokuset tradisjonelt vært å få pasientene friske fra sin sykdom og tilbake igjen til livet (Witkamp, et. al., 2015). På vanlige sykehusavdelinger jobber det ikke bare onkologer og sykepleiere med spesialisering i kreft eller palliasjon. Der finner man indremedisinere, kirurger, nyutdannede sykepleiere og erfarne generelle sykepleiere. Helsepersonell som er spesialister i å behandle sykdommer og få pasienter friske, men som kanskje mangler spesialkompetanse (og interesse?) i det å behandle dem som *ikke kan* bli friske. Så snart en pasient er kirurgisk eller medisinsk «ferdigbehandlet» er det ut igjen til hverdagen. Essensielle og sosiale spørsmål får de finne ut av på egenhånd, ta opp med venner, familie eller fastlege. «Såne der følelser og sånt får noen andre ta seg av, det har vi ikke tid til her». Kanskje litt satt på spissen, men i et travelt jag om å ferdigbehandle pasienten kan det av og til føles slik.

Tid er et interessant aspekt. Både sykepleiere fra vanlige avdelinger og sykepleiere fra palliative enheter ble, i Jors et. al. (2014) sin studie, bedt om å kommentere de organisatoriske forholdene på avdelingen. Over 50 % av sykepleierne på vanlige sykehusavdelinger rapporterte at de sjelden eller aldri hadde *tid* til å ivareta døende pasienter. Noe som vil si at over halvparten av døende pasienter ikke får den terminale behandlingen de behøver og dør med mangelfull omsorg og ivaretagelse. I motsetning rapporterte kun 12 % av sykepleierne på palliative enheter om det samme problemet. Hvorfor kan det være slik at sykepleiere opplever å ha mindre tid til rådighet på en vanlig sykehusavdeling? Innledningsvis ble det beskrevet vanlige avdelinger som hadde ansvar for både akutt, alvorlig sykdom og langtkommen kreftsykdom på en og samme tid. Erfaringsmessig kan man, særlig på kveld og helg, som eneste sykepleier ha ansvar for opptil 12 pasienter, alle med forskjellige behov og behandlingsfokus. Dette samsvarer med resultatene i Jors, et. al. (2014) sin studie hvor 52-75,5% rapporterte at de sjelden eller aldri var nok sykepleiere på vakt til å ivareta døende pasienter. Medisinere skal kontrolleres og administreres, telefoner skal besvares, prosedyrer skal utføres og pasienter skal ivaretas. Dersom man da på grunn av manglende tid eller ressurser, må «velge» mellom akutte behov til nyopererte eller nye, uavklarte pasienter eller å ivareta den døende pasient og deres pårørende, kan man som sykepleier bli tvunget til å prioritere den akutte situasjonen. Det samme gjelder for legene. Palliative pasienter, uten mulighet for helbredelse, kan ofte måtte vike for potensielt kurative akutte pasienters behov når man ikke har tilstrekkelig bemanning. Spørsmålet blir da om de organisatoriske forholdene på en vanlig sykehusavdeling tillater en verdig død? En samtale som fant sted for

et par år tilbake kommer aldri til å gå i glemmeboken. En kreftpasient ville ha forklaring på hvorfor hans operasjon måtte vente til etter sommerferien. Svaret han fikk var at det kun ble gjort «akuttoperasjoner» på sommeren. For denne pasienten var hans tilstand akutt i alle høyeste forstand. Den var altoppslukende. Det var jo kreft. Og det var ikke akutt eller viktig nok for sykehuset å prioritere. På den ene siden kan jeg som sykepleier forstå hvorfor systemet er slik. Etter all sannsynlighet hadde legene gjort en faglig medisinsk vurdering av pasientens tilstand og konkludert med at det var forsvarlig å vente til etter ferieavviklingen. På den andre siden forstår jeg godt pasientens fortvilelse og bekymring. Hva som konkret ble gjort i forsøk på å trygge pasienten i denne situasjonen husker jeg ikke. Jeg er derimot overbevist om pasienten kunne fått en bedre opplevelse dersom lege og sykepleier hadde tatt seg bedre tid til å gi pasienten informasjon, kunnskap og trygghet.

## ***4.2 Kunnskap og kompetanse***

Tilstrekkelig symptomlindring var et behov som stod høyt i kurs hos både pasienter og deres pårørende. I følge Spielmann et. al. (2013) var pasientene stort sett tilfreds med håndteringen av plagsomme symptomer, men de vektla behovet for rask håndtering. Dette behovet ble dessverre ikke ivaretatt i stor nok grad. Kan årsaken til dette ha rot i de samme organisatoriske utfordringene som nevnt tidligere? At sykepleieren rett og slett ikke har nok tid og ressurser til å ivareta døendes pasienter behov for symptomlindring raskt nok? Sannsynligvis ligger det flere forklaringer bak utilstrekkelig symptomlindring. Palliasjon innebærer å gjenkjenne og diagnostisere pasienten som døende for å bedre kunne ivareta pasientens behov (Chapman & Ellershaw, 2015). Først da kan man iverksette og ta i bruk behandlingsalgoritmer og retningslinjer for ivaretagelse av døende pasienter. Uten en slik diagnostisering risikerer man å bruke tid på «å gå rundt grøten» og gi behandling som ikke gagnar pasienten i den fasen han eller hun er i. Palliasjon krever kunnskap og kompetanse.

Kompetanse og opplæring er et tema verdt å diskutere videre. En av egenskapene som pasientene sterkest ønsket helsepersonalet hadde var faglig kompetanse (Virdun, et. al., 2017). Samtidig viste forskning, både tidligere forskning og resultater fra denne litteraturstudien, at helsepersonell opplevde å ha utilstrekkelig kunnskap, mangelfull opplæring og følte seg dårlig forberedt til å ta vare på døende pasienter (Jors, et. al., 2014). Dette er gjenkjennelig fra egen praksis. Som sykepleier må man vente på at legen informerer om prognose og behandling før en selv kan innlede samtaler om døden og pasientens tanker rundt dette. Slike



informasjonssamtaler lar ofte vente på seg (Virdun, et. al., 2017) og sykepleier må i mellomtiden kommunisere med pasienten som bare forholder seg til en liten del av sannheten. Dette kan føles uærlig og hemme en naturlig samtale og samhandling. Selv i etterkant av slike informasjonssamtaler kan sykepleier oppleve utfordringer med samtaler som omhandler det faktum at pasienten er døende (Kastbom, et. al., 2017). Hva er min rolle, hva har jeg lov til å si og har jeg god nok kunnskap til å ikke «si noe feil»?

Mange av pasientene understreket ønsket om ikke å utsette dødshendelsen mer enn nødvendig. De ønsket ikke å leve etter at livet hadde sluttet å gi mening (Kastbom, et. al., 2017). Erfaring tilsier at det ofte skjer en medisinsk overbehandling av palliative pasienter. Dette var også erfaringene fra studien til Jors, et. al. (2014) hvor 30 % av sykepleierne som jobbet på vanlige sykehusavdelinger mente livsforlengende behandling ofte ble utført for lenge hos døende pasienter. På palliative enheter var denne andelen kun 3 %. Palliasjon skal verken fremskynde eller forlenge selve dødsprosessen (WHO & EACP, referert i Helsedirektoratet, 2015a, s. 11). Skyldes slik utsettelse av døden og overbehandling manglende palliativ kunnskap? Skyldes det tidsutfordringer og forsinkede informasjonssamtaler som nevnt tidligere? Eller kan dette igjen henge sammen med holdningene og fokuset til dem som jobber på de representative avdelingene? Sykehusets tradisjon med å behandle og kurere sykdom gjør noe med forventningene hos både pårørende og helsepersonell. Man vet sjelden hvilken innleggelse som er den siste. Målet ved innleggelse vil derfor ofte være å forbedre situasjonen for pasienten og tilstrebe utreise. I stedet for oppdager man kanskje at situasjonen er irreversibel og man må innse «at slaget er tapt». Overgangen fra aktiv palliativ behandling til terminal pleie og omsorg kan da være vanskelig, både for helsepersonalet, pasienten og dens pårørende (Witkamp, et. al., 2015). Helsepersonalet, som er trent til å gjøre pasienter friske, kan føle at de har mislykkes, selv om de skal ha kunnskap nok til å vite at dødsprosessen ikke er deres feil. Pasient og pårørende kan føle skuffelse og mistillit til avdelingen som ikke klarte å forbedre situasjonen slik de kanskje gav uttrykk for at de kunne. Enten direkte eller indirekte ved manglede informasjon om «worst case-senarioet» døden. Igjen bringes diskusjonen tilbake på kunnskap og kompetanse. Samhandling og kommunikasjon.

Pasienter og pårørende har et *behov* for tilstrekkelig, kontinuerlig informasjon gjennom hele sykehusoppholdet (Virdun, et. al., 2017). I følge norsk lov (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2), har pasienten *rett* på informasjon som gir innsikt i egen sykdomstilstand.

Helsepersonell som jobber med palliative pasienter benytter kommunikasjon som et av deres viktigste arbeidsverktøy og må derfor være spesialister i nettopp dette (Helsedirektoratet, 2015b, s. 30). Det nytter ikke å bygge oppe den relasjonen som ærlig, individuell og omsorgsfull kommunikasjon krever først når pasientens siste dager står for tur. En palliativ tilnærming krever at pasientens og pårørendes helhetlige behov blir inkludert fra et tidlig stadium (Helsedirektoratet, 2015a, s.12), men skjer dette i stor nok grad? Vi må våge å snakke om døden. Våge å si sannheten. Vi må ha kunnskap til å formidle den med omsorg og medfølelse slik pasientene trenger (Sandsdalen, et. al., 2015). Kunnskapen og kompetansen må styrkes. Når 90 % av helsepersonalet i Jors, et. al. (2014) sin studie mente det var et betraktelig behov for å styrke kunnskapen, utdanningen og opplæringen innenfor palliasjon. Et konkret eksempel kan være den alltid så aktuelle diskusjonen om mat og drikke ved livets slutt. Pårørende kan oppleve at pasienten sulter eller tørster ihjel. Helsepersonell må informere «om at pasienten har sluttet å spise og drikke fordi vedkommende er døende, ikke at vedkommende er døende fordi han eller hun har sluttet å spise» (Helsedirektoratet, 2015a, s. 36). Slik informasjon krever trygghet og kompetanse om den terminale fasen og om kommunikasjon. Palliasjon anerkjenner døden som en naturlig del av livet (Helsedirektoratet, 2015b, s. 15). I palliasjon er altså ikke døden en komplikasjon som følge av dårlig behandling. Døden er et urokkelig resultat av livet og sykdommen.

Tilstedeværelse, samarbeid og inkludering av pasientens pårørende var et uvurderlig behov hos pasientene (Spielmann, et. al., 2013, Kastbom, et.al., 2017, Virdun, et. al., 2017, Sandsdalen, et. al., 2015). Behovet for samarbeid mellom pårørende og helsepersonellet ble poengtert ved å vise at de ulike partene bidro med forskjellig kunnskap. Legen hadde den medisinske innsikten og sykepleieren hadde innsikt i daglig pleie, vurderinger og observasjoner. Familien var derimot best egnet til å tolke pasientens kroppsspråk, utseende og atferd (Witkamp, et. al., 2015). I motsetning til helsepersonellet kjenner pårørende akkurat denne pasienten og kan dermed bidra til en individuell tilpasset pleie og omsorg. Forskning viste at det ikke nødvendigvis er samsvar mellom hvordan helsepersonell og pårørende opplevde og vurderte pasientens tilstand. Pårørende kunne ha en tendens til å overvurdere alvorlighetsgraden av symptomer (Witkamp, et. al., 2015). Det er kanskje ikke så vanskelig å sette seg inn i hvorfor det kan være slik. Som regel har ikke pårørende den samme faglige kunnskapen som helsepersonellet og kanskje får de heller ikke god nok informasjon til å forstå situasjonen og symptomene. Studier viste også at leger kunne undervurdere symptomer (Witkamp, et. al, 2015) og i enkelte tilfeller vise manglende oppmerksomhet vedrørende

pasientens og pårørendes beskrivelser (Spielmann, et. al., 2013). Dette styrker viktigheten av at pårørendes kunnskaper og vurderinger må bli sett og satt pris på (Virdun, et. al., 2017). Alle har forskjellig kunnskap å bidra med og sammen kan man komme nærmere en helhetlig omsorg og pleie.

Til tross for at samarbeid med pårørende viste seg både å være et ønske fra pasientens side (Sandsdalen, et. al., 2015), samt å heve kompetansen på pleien pasienten mottok (Witkamp, et. al., 2015) var samarbeidet mellom pårørende og helsepersonalet for dårlig (Spielmann, et. al., 2013). Over en tredjedel av pasientene mente helsepersonalet viste for lite initiativ og interesse til å inkludere pårørende. Dette kan en kjenne igjen fra eget arbeid. I dag har alle og enhver tilgang til egen journal på internett. Pårørende får ofte tilgang til pasientens journal og kan holde seg oppdatert på hva som skjer med pasienten fra sofakroken hjemme. Dette har mange positive sider og kan styrke pasientenes og pårørendes oversikt og kontroll i en uoversiktlig situasjon. Men er det slik pasienter og pårørende skal informeres? Utfordringen kan oppstå i det pårørende leser noe de ikke forstår. Da er det lett å google, lett å misforstå. I det de kommer på besøk til pasienten i visittiden er legen gått hjem og sykepleieren står overfor en samtale de kanskje ikke har tid til, ansvar for eller kompetanse til å ha. Man kan bli usikker på egne faglige kunnskaper, usikker på hva man har lov til å si og heller utsette eller unngå situasjonen. Spørsmål kan oppleves som kritikk når man blir usikker og relasjonen kan trues. Palliativt team, som ofte har mye behandlingsansvar i livets siste fase, er heller ikke tilgjengelig på kveld eller helg, tidsrommene hvor majoriteten av pårørende kommer på besøk. Det er dermed tydelig at kompetansen og tryggheten hos sykepleierne på vanlige sengeposter må styrkes. Men hvordan?

### ***4.3 Forberedende samtalers betydning***

Helsedirektoratet (2015b, s. 31) forteller at det kan være utfordrende å ivareta pasientens egne evner og medvirkningskraft når vedkommende er døende. Dette på grunn av blant annet nedsatt allmenntilstand, smerter og andre plagsomme symptomer og eventuell kognitiv svekkelse som følge av langtkommen sykdom. Avklaringer og kartlegging av pasientens ønsker og behov for livets siste fase bør tilbys og utføres tidlig i sykdomsforløpet. Dette samsvarer i stor grad med hva pasientenes behov var og hva de mente måtte være tilstede for å oppleve en verdig død; individuell behandling, kontroll, autonomi og selvstendighet.

En måte å kunne oppnå dette på kan være ved å ta i bruk forberedende samtaler. Målet er da at pasienter skal få mulighet til å ytre sine erfaringer, hva de legger i en verdig død og få individuelt tilpasset, helhetlig omsorg og pleie. Både Folkehelseinstituttets kunnskapssenter (Skår, et. al., 2014) og Helse- og omsorgsdepartementet (NOU 2017:16) mener forberedende samtaler bør brukes overfor alle pasienter med livstruende diagnoser i alle deler av helsetjenesten. Om man kan, og bør, si at et tiltak bør brukes overfor *alle* pasienter med livstruende diagnoser er ikke sikkert. Funnene i denne litteraturstudien peker på mange felles ønsker og behov, men felles for studiene er også at behovene må individualiseres. Dette understrekes også av Helsedirektoratet (2015b, s. 33) som sier at «deltakelse i forberedende samtaler ved alvorlig sykdom må være frivillig og individuelt tilpasset». På den ene siden kan forberedende samtaler kan bidra til at pasienters medbestemmelsesrett, autonomi og andre ønsker blir hørt. På den andre siden er viktig samtidig å huske på at pasientenes medbestemmelsesrett også gir pasientene rett til å ikke medvirke (Helsedirektoratet, 2015b, s. 30). Enkelte av pasientene ønsket hjelp til å ta vanskelige beslutninger vedrørende livets slutt (Sandsdalen, et. al., 2015) og andre hadde enda ikke klart å akseptere døden og ønsket dermed heller ikke å diskutere den (Kastbom, et. al., 2017). Framfor å si at forberedende samtaler *bør brukes* overfor alle pasienter med livstruende diagnoser, bør det utformes som et *tilbud* til alle pasienter. Slik fremlegges også forberedende samtaler av Hjorth på Palliative fagdager i Bergen i 2017 (s. 3); samtaler om livets siste fase som er ønsket av noen, men ikke alle. Hjorth skriver videre at det dreier seg om et tilbud, en kommunikasjonsprosess som kan fremme pasientmedvirkning. Forberedende samtaler bør bidra til økt forståelse for sykdommen og en felles målsetning om pleie og behandling (Hjorth, 2017, s. 11, 18). Helse- og omsorgsdepartementet (NOU 2017:16, s. 32) mener at nasjonale retningslinjer bør utvikles for forberedende samtaler hvor innhold, hensikt, tidspunkt og gjennomføring av samtalene bør beskrives. Thoresen, et. al. (2017) har utviklet en veileder for bruk i sykehjem hvor de velger å kalle samtalene for forhåndssamtaler. Denne inneholder blant annet formål, føringer om «timing» og tidsramme, utkast til invitasjon hvor det presiseres at tilbudet er frivillig og forslag til innledende og oppfølgende spørsmål. En prosjektgruppe på Haukeland Universitetssykehus i Bergen har som mål også å utvikle en slik veileder for bruk i sykehus (Hjorth, 2017). Det er kjent at helsepersonell opplever en rekke barrierer for å innlede samtaler om døden med pasienter (Kastbom, et. al., 2017, Hjorth, 2017). Dette kan være grunnet frykt for å ta vekk håp og gi økt tankekjør og angst, usikkerhet angående hva man kan og bør si og når egnet tidspunkt vil være. Slike retningslinjer vil derfor være en forutsetning for å kunne ta i bruk dette tilbudet i praksis. Retningslinjene vil kunne gi et bedre

utgangspunkt for sykepleieren og bidra til økt trygghet og kompetanse. Forskning viser at majoriteten av pasientene ønsker å snakke om deres situasjon og opplever bedre pleie og omsorg i de tilfellene hvor helsepersonalet har tatt initiativ til slike samtaler (Kastbom, et. al., 2017). Utvikling av retningslinjer og veiledere kan derfor sees som et viktig satsningsområde, både ut i fra et pasient- og helsepersonellperspektiv.

Kun tre prosent ønsket å dø på en tradisjonell sykehusavdeling (Jors, et. al., 2014). De aller fleste pasientene ønsket å dø hjemme (Sandsdalen, et. al., 2015, Spielmann, et. al., 2013), men vi vet at kun 15 % av norske pasienter dør i hjemmet i dag (NOU 2017:16, s. 10). Skal denne prosentandelen kunne økes ser det ut til å kreves tidlig planlegging og samhandling. Pasientene i Spielmann et. al. (2013) sin studie mente det var for dårlig samarbeid på tvers av sykehus, fastlege, hjemmesykepleie og det palliative teamet. Planleggingen og samhandlingen mellom de ulike delene av helsevesenet er ikke god nok. Tidlig utreiseplanlegging er i fokus, men jeg tør ikke å påstå at pasientens og pårørendes behov og ønsker blir tatt med i planleggingen i stor nok grad. Forberedende samtaler tidlig i behandlingsforløpet kan kartlegge pasientenes ønsker for livets siste fase, dersom pasienten er klar for slik samtale. Dersom pasientens ønske er å dø hjemme kan dette avklares og de forskjellige delene av helsevesenet kan få tid til å forberede seg og sørge for at nødvendig kompetanse er tilgjengelig. Pårørende kan også få fordøye ideen om å ivareta pasienten i eget hjem og på den måten få tid og mulighet til å samle egne ressurser. Lunde (2017) forteller at pårørendes mestring av hjemmesituasjonen kan være avgjørende for om pasientens ønske om å være hjemme i livets slutfase blir oppfylt eller ikke. Man har med andre ord mye å tjene på å trygge og ivareta også de pårørende.

Døden ble ansett som en prosess, ikke en hendelse (Kastbom, et. al., 2017). Døden er med andre ord mer enn selve dødshendelsen og kan betraktes som perioden hvor pasienten er døende. Mange av pasientene vektla behovet for å leve et meningsfullt liv med normal aktivitet så lenge som mulig (Virdun, et. al., 2017). Det er derfor naturlig å anta at mange vil ønske å være hjemme så lenge som mulig i prosessen. Ikke alle pasientene ønsket å dø hjemme, men det er en forskjell på å dø hjemme og å være døende hjemme. Ut i fra dette kan man se at også pasientene som ikke ønsket en hjemmedød kan ha nytte av tidlig kartlegging og planlegging av livets siste fase.

Ønskene som framkommer i slike forberedende samtaler skal nedtegnes i et skriftlig dokument (Hjorth, 2017, s. 12). I dag har alle pasienter med behov for langvarig og koordinerte tjenester lovfestet rett til å få utarbeidet en individuell plan (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-5). En plan som utarbeides med pasient og eventuelt pårørende hvor deres ønsker og mål blir nedskrevet. Dette kan gi både pasient og helsevesenet mulighet til å få en oversikt over de ulike tiltakene som er iverksatt og hvem som bistår pasienten. Individuell plan blir tilbudt i for liten grad, men kan være et nyttig verktøy (Helsedirektoratet, 2015b, s. 33) og bidra til mestring også for pårørende (Lunde, 2017). Kartlegging av ønsker og behov, samt tidlig planlegging ses altså som nyttig for både pasient, pårørende og helsevesenet.

#### ***4.4 Effekten av tiltaksplaner***

Pasientens behov samsvarer i stor grad med delmålene som Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon (Helsedirektoratet, 2015a, s. 37) mener bør finnes i en tiltaksplan; informasjon om sykdommen, forberedelse av pasient og pårørende, avslutning av uhensiktsmessig behandling, lindring av symptomer, helhetlig ivaretagelse og inkludering av pasient og pårørende. Alle elementer som pasienter og pårørende har pekt på som viktig for å oppleve verdig palliativ omsorg. Haugen, et. al. (2015) mener i tillegg at planen gir trygghet og økt beredskap også for helsepersonalet og kan gjøre dem i bedre stand til å gi individualisert omsorg til både pasienter og pårørende.

Hvordan vi dør vil være unikt for hver enkelt av oss, men enkelte tegn gjør det mulig å identifisere at pasienten nærmer seg den døende fasen (Sæteren, 2017, s. 237, Iversen, 2016). Kompetanse om døende pasienter og dermed evne til å forutse pasientens behov var noe pårørende vurderte som viktig at helsepersonellet hadde (Virdun, et. al., 2017, Sandsdalen, et. al., 2015). I tillegg var det behov for et velkoordinert helsetilbud og kontinuitet hos leger og sykepleiere (Sandsdalen, et. al., 2015). Iversen (2016) forteller at tiltaksplaner «kan forhindre tilfeldigheter, gjøre omsorgen mindre personavhengig og i tillegg fremme forutsigbarheten for alle involverte». Det handler om å sette ting i system. Erfaringen min, som sykepleier på en avdeling uten forankrede system for den dødende pasient, er at dette kan være reelt. Uten system kan behandlingen av døende pasienter oppleves tilfeldig alt ettersom hvilken sykepleier og lege som er på vakt og hvilken erfaring disse har med palliative pasienter. Dette betyr derimot ikke at tiltaksplaner utelukker denne utfordringen. Dersom man tar i bruk

avanserte sjekklister, som tiltaksplaner er, i behandlingen av døende pasienter må man være bevisst og ikke la verktøyet bli en «hvilepute». Helsebiblioteket (2016b) påpeker at en forutsetning for bruk av tiltaksplaner som «Livets siste dager» er at det finnes tilgjengelig personale med nødvendig kompetanse og at det må legges til rette for undervisning og vedlikehold av kompetansen. Det er med andre ord ikke slik at tiltaksplaner ene og alene ivaretar pasientenes behov og sørger for bedre palliativ omsorg. Behovet for fortløpende vurderinger og dermed kompetanse er fortsatt gjeldende (Helsebiblioteket, 2016b).

## 5 Konklusjon

Pasientene uttrykte mange felles behov. Sterkt stod behovet om å leve så lenge de var i live. Ikke nødvendigvis så lenge som mulig, men så meningsfullt som mulig. Uhensiktsmessig livsforlengende behandling var ikke ønskelig. Det å være forberedt på døden og delaktig i planleggingen ble, hos mange, beskrevet som viktig og noe som styrket deres autonomi. Enkelte klarte ikke å akseptere døden og kunne oppleve det som en byrde å skulle ta avgjørelser og være delaktig i prosessen. Individuelle tilpasninger er derfor nødvendig. Samarbeid, både tverrfaglig, samt mellom helsepersonalet og familien ble ansett som viktig. Både pasient og pårørende hadde et behov for å ha pårørende tilstede underveis i behandlingsforløpet og ved dødshendelsen. Tilstrekkelig informasjon og forberedelse var en forutsetning for at dette kunne skje, men dette skjedde dessverre ofte sent i sykehus. Det var ønskelig at informasjonen ble gitt som en kontinuerlig prosess. Omsorgsfull kommunikasjon ble beskrevet som ærlig, tydelig, lett forståelig og formidlet med håp og medfølelse. Symptomlindring var et behov som ofte ble ivaretatt, men kunne forbedres ytterligere ved at helsepersonalet evnet å forutse behovene og dermed redusere tiden det tok før tilstrekkelig symptomlindring ble oppnådd. Ideelt sett ønsket pasientene å dø hjemme, men mange fryktet å bli en belastning og byrde for familien. Tidlig planlegging og tilrettelegging ses på som et viktig tiltak for at pasienten skal få dø hjemme med verdighet for både pasient og pårørende. Det var viktig for både pasient og pårørende at det ble opparbeidet en god relasjon til helsepersonalet og en forutsetning for dette var kontinuitet hos leger og sykepleiere. Helsepersonalet måtte ha god kompetanse om døende pasienter og dermed evne å yte en respektfull, medfølelse omsorg.

Forberedende samtaler kan bidra til at pasienter og deres pårørende i større grad får ivaretatt behovene for livets siste fase, men det er viktig å bruke skjønn. Selv om en stor andel av pasientene hadde behov for å planlegge og forberede seg på døden, var ikke dette tilfellet hos alle. Forberedende samtaler er per dags dato ikke rutinemessig innført i Norge og erfaringer fra Norge er derfor begrenset. Det oppleves som viktig at forberedende samtaler fremlegges som et *tilbud* for den enkelte, ikke en *plikt*.

Tiltaksplaner identifiserer mål som samsvarer med pasienters og pårørendes behov og kan sees som et godt verktøy for å oppnå en verdig avslutning på livet. Det forutsetter derimot at helsepersonalet som yter omsorgen ved livets slutt har kompetanse om døende pasienter og



evner og gjøre forløpende vurderinger. Økt kompetanse og opplæring hos helsepersonalet ses som nødvendig for at palliative kreftpasienter skal kunne oppleve en verdig avslutning på livet på en sykehusavdeling.

Tross mange felles behov er det individuelt hva som oppleves som en verdig død for den enkelte. Verdighet er en subjektiv opplevelse som påvirkes av andre. Pasienters opplevelse av verdighet er med andre ord avhengig av helsepersonalets behandling, pleie og omsorg.

«Vi har bare én mulighet til å gjøre vårt beste overfor den døende og hans/hennes pårørende. Siden de fleste dødsfall er forventete, gir det oss tid til planlegging, forberedelse og god tilrettelegging» (Iversen, 2016).

## 6 Referanser

Bekelman, J. E., Halpern, S. D., Blankart, C. R., Bynum, J. P., Cohen, J., Fowler, R., ... Emanuel, E. J. (2016). Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying with Cancer in 7 Developed Countries. *Jama*, 315 (3), 272-283. doi:10.1001/jama.2015.18603

Cancer Registry of Norway. (2017) *Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Hentet fra:  
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2016/>

Chapman, L. & Ellershaw, J. (2015). Care in the last hours and days of life. *Medicine*, 43 (12), 736-739. doi: <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2015.09.011>

Den norske legeforening. (2001). *Når du blir gammel – og ingen vil ha deg. Kapittel 6: Et liv med verdighet – til det siste*. Hentet fra: <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Publikasjoner/Statusrapporter/statusrapport-om-situasjonen-i-helsetjenesten-nar-du-blir-gammel-og-ingen-vil-ha-deg/kapittel-6-et-liv-med-verdighet-til-det-siste/>

Folkehelseinstituttet. (2014). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet fra: <https://fhi.no/globalassets/kss/filer/verktoy/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Guo, Q. & Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28 (7), 931-940. doi: 10.1177/0269216314528399

Haugen, D. F., Iversen, G. S. & Huurnink, A. (2015) Hvordan kan behandlingsplaner være til nytte den siste tiden av pasientens liv? *Omsorg*, 2, 29-33.

Helsebiblioteket. (2016a). *Kunnskapsbasert praksis*. Hentet fra:  
<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>

Helsebiblioteket. (2016b). *Livets siste dager – implementering og bruk av plan for lindring i livets slutfase*. Hentet fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/livets-siste-dager>

Helsedirektoratet. (2015a) *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (IS-2285). Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Helsedirektoratet. (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. (IS-2278). Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbud-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-mot-livets-slutt>

Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. (IS-2651). Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Hjort, N. E. (2017) *Forberedende samtaler*. Presentert på Palliative fagdager, v/Sunniva senter for lindrende behandling, Haraldsplass Diakonale Sykehus og Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest, nov. 2017. Hentet fra: [https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Palliative%20fagdager/Forberedende%20samtaler%20fagdag%20sunniva%2017\\_%20visningsversjon.pdf](https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Palliative%20fagdager/Forberedende%20samtaler%20fagdag%20sunniva%2017_%20visningsversjon.pdf)

Iversen, G. S. (2016). En plan for livets slutfase. *Kreftsykepleie. Tidsskrift for kreftsykepleiere*, 32 (2), 36-40. Hentet fra: [https://static.sykepleien.no/sites/default/files/kreftsykepleie\\_0216\\_1.pdf](https://static.sykepleien.no/sites/default/files/kreftsykepleie_0216_1.pdf)

Iversen, G. S. & Haugen, D. F. (2015). Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus. *Sykepleien Forskning*, 10 (2), 144-151. doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.54450>

Jors, K., Adami, S., Xander, C., Meffert, C., Gaertner, J., Bardenheuer, H., ... Becker, G. (2014). Dying in Cancer Centers: Do the Circumstances Allow for a Dignified Death? *Cancer*, 120 (20), 3254-3260. doi: 10.1002/cncr.28702

Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M. (2017). A good death for the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25 (3), 933-939. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>

Kreftlex. (2018). *Generelt om kreft*. Hentet fra: <http://kreftlex.no/Om-Kreft.aspx>

Kreftregisteret. (2016). *Dramatisk kreftøkning neste 15 år*. Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/kreft-i-2030/>

Lunde, S. A. E. (2017) Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende. *Sykepleien Forskning* 12 (11). doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.63670>

Magnus, P. & Bakketeig, L. S. (2000) *Prosjektarbeid i helsefagene*. Oslo, Gyldendal Akademisk

Mæland, M. K. & Eriksen, E. O. (2016) Dignity in cancer care: a discussion base don three narratives written by nurses. I Tranvåg, O., Synnes, O. & McSherry, W. (Red.), *Stories of Dignity Within Healthcare: Research, Narratives and Theories*. (s. 153-167). Cumbria: M&K Publishing.

Norsk forening for palliativ medisin (2004) *Standard for palliasjon*. Hentet fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning

Norsk Sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02. juli 1999 nr. 63. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Reitan, A. M. (2017). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.) *Kreftsykepleie. Pasient – Utfordring – Handling*. (s. 82-103). Oslo, Cappelen Damm AS.

Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29 (5), 399-419. doi: 10.1177/0269216314557882

Skår Å., Juvet L., Smedslund G., Bahus M. K., Pedersen R., & Fure B. (2014). *Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende*. (Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 18–2014). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Spielmann, M. E. M. J., Neergaard, M. A., Rix, B. A., Johnsen, A. T., Korngut, S., Timm, H. & Grønvold, M. (2013). En barometerundersøgelse af kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase. *Omsorg*, 30 (3) 65-70.

Sykepleien. (u.å.). *Sykepleien Forskning. Siste utgaver*. Hentet fra: <https://sykepleien.no/publication-overview/sykepleien-forskning>

Sæteren, B. (2017). Omsorg for alvorlig syke og døende pasienter – sorg og sorgarbeid. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient – Utfordring – Handling*. (s. 224-250). Oslo, Cappelen Damm AS.

Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, T. J. L., Gjerberg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). *Veileder. Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. Hentet fra: <http://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forberedende-samtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf>

Thorsen, K. (2008) Aldringsteorier. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.) *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (s. 57-68). Oslo, Gyldendal Akademisk

Tranvåg, O., Synnes, O., & McSherry, W. (2016). *Stories of Dignity Within Healthcare: Research, Narratives and Theories*. Cumbria: M&K Publishing.

VID Vitenskapelige Høgskole. (2018). *Databaser og nettressurser*. Hentet fra:  
<https://www.vid.no/bibliotek/databaser-og-nettressurser/>

Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M. & Phillips, J. (2017). Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative Medicine*, 31 (7), 587-601. doi: 10.1177/0269216316673547

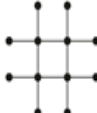
Witkamp, F. E., van Zuylen, L., Vergouwe, Y., van der Rijt, C. C. D. & van der Heide, A. (2015) Concordance between Experiences of Bereaved Relatives, Physicians, and Nurses with Hospital End-of-Life Care: Everyone Has Their “Own Truth”. *International Journal of Palliative Care*, 2015, 1-10. doi: 10.1155/2015/623890

## VEDLEGG:

Vedlegg 1: PICO med emne- og tekstord

	NORSKE ORD	EMNE- OG TEKSTORD
<b>P</b> - Population  <b>Palliative kreftpasienter + nærmeste pårørende</b>	Kreft Pasient Pårørende Terminal Palliativ	Terminally ill Patient* Next of kin Proxy Neoplasm Cancer Patient perception Qualitative research
<b>I</b> - Intervention  <b>Behov i livets slutfase</b>	Behov Livets slutfase Livets siste dager Palliasjon Erfaringer Forberedende samtaler Individuell plan	End-of-life care Palliative care Terminal care Need* Preference* Experience* Advance Care Planning
<b>C</b> - Comparison	-	
<b>O</b> - Outcome  <b>Verdig død i sykehus</b>	Verdighet Verdig Verdig død Sykehus	Dignity Death Dignified death Dying with dignity Hospital

## Vedlegg 2: Søkehistorikk

 <b>VID</b>	<b>SØKEHISTORIKK</b>
----------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------

**Problemstilling:** *Hvilke behov har palliative kreftpasienter og deres nærmeste pårørende i livets slutfase, og hvordan kan de oppleve en verdig avslutning på livet på en sykehusavdeling?*

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
Folkehelseinstituttet	#1	Pallisjon	2	Treff nr. 2: Skår, et. al., 2014 «Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende»
Helsedirektoratet	#1	Palliasjon	248	NOU 2017:16 «På liv og død»  Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen, 2015.
	#2	Livets siste fase	105	Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene.
Oria	#1	«palliative care» AND «cancer patient» AND «need*» AND «qualitative»	87	Guo & Jacelon, 2014 «An integrative review of dignity in end-of-life care»  Sandsdalen et. al., 2015



		Limit: 2008-2018 + oversiktsartikler		«Patients´preferences in palliative care: A systematic mixed studies review»  Virdun, et. al., 2017 «Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important»
PubMed	#1	«death and dying»	15944	For mange treff
	#2	«palliative care»	66451	For mange treff
	#3	«dignity»	6132	For mange treff
	#4	«hospital»	4087092	For mange treff
	#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	47	Treff nr.11:  Jors, et. al., 2014 «Dying in cancer centers: do the circumstances allow for a dignified death?»  Bruk av «Crossref/Similar articles/Cited by»:  ⇒ Witkamp, et. al., 2015. «Concordance between Experiences of Bereaved Relatives, Physicians, and Nurses with Hospital End- of-Life Care: Everyone Has Their “Own Truth”»
SveMed+	#1	«terminal kreft»	185	Treff nr. 22: Spielmann, et. al., 2013 «En barometerundersøgelse af kræftpatienters oplevelser og behov i den sene palliative fase»
Sykepleien Forskning	#1	Liverpool Care Pathway + erfaringer	10	Treff nr. 2: Iversen & Haugen, 2015. «Liverpool Care Pathway: Personalet erfaringer i to norske sykehus».

	#2	Palliasjon	116	Lunde, 2017. «Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende»
UpToDate	#1	«palliative care»		<p>Bailey, F.A. &amp; Harman, S.M. (2017) Palliative care: The last hours and days. → Ikke benyttet i oppgaven.</p> <p>Sitert i Bailey og Harman:</p> <p>Kastbom, L, Milberg, A. &amp; Karlsson, M. (2017). «A good death for the perspective of palliative cancer patients»</p>

Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte referanser.

<b>Forfatter(e), årstall</b>	<b>Tittel</b>	<b>Metode</b>	<b>Mål</b>
Guo, Q. & Jacelon, C. S., 2014.	An integrative review of dignity in end-of-life care.	Oversiktsartikkel. Litteratursøk i fem databaser i 2012 identifiserte 28 referanser med både pasient- og helsepersonellperspektiv angående temaet.	Studere begrepet «dying with dignity»
Helsedirektoratet, 2015.	Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen.	Nasjonal faglig retningslinje basert på oppdatert faglig kunnskap som er fremskaffet på en systematisk, kunnskapsbasert måte.	Sikre et like godt palliativt tilbud over hele landet og forbedre symptomlindring for pasienter med uhelbredelig kreftsykdom.
Helsedirektoratet, 2015.	Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene.	Fagrapport.	Beskrive status og utfordringer innenfor lindrende behandling og omsorg ved livets slutt, samt gi grunnlag for videre planlegging og organisering.
Iversen, G. S. & Haugen, D. F., 2015	Liverpool Care Pathway: Personalets erfaringer i to norske sykehus	Spørreundersøkelse hos hjelpepleiere, sykepleiere, leger i spesialisering og overlever ved HDS og HUS. Videre utdyping av tema i fokusgruppeintervju.	Undersøke personalets erfaringer med bruk av LCP i norske sykehus.
Jors, et. al., 2014.	Dying in Cancer Centers: Do the Circumstances Allow for a Dignified Death?	Tverrsnittstudie. Data samlet fra 2012-2013. Sykepleiere og leger fra 16 ulike sykehus i Tyskland.	Å vurdere om omstendighetene på forskjellige avdelinger påvirker muligheten for en verdig død.

Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M., 2017.	A good death for the perspective of palliative cancer patients.	Kvalitative intervju med 66 pasienter over to perioder (1997-98, 2007).	Studere døende kreftpasienters oppfatning av en god død.
Lunde, S. A. E. (2017)	Individuell plan i palliativ fase – ei hjelp til meistring for pårørende.	Kvalitative fokusgruppeintervju med 12 voksne etterlatte.	Undersøke om individuell plan i palliativ fase kunne bidra til meistring for pårørende.
NOU 2017:16 (2017).	På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende.	Norsk Offentlig Utredning	Gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud, samt foreslå tiltak som kan forbedre og styrke feltet.
Sandsdalen, et. al., 2015.	Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review.	Oversiktsartikkel. Litteratursøk i seks databaser identifiserte 13 kvalitative og ti kvantitative referanser fra 1946-2014.	Identifisere palliative pasienters preferanser for den palliative pleien.
Skår, et. al., 2014	Livets slutfase - om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende.	Systematisk oversiktsartikkel. Litteratursøk i ti databaser resulterte i gjennomgang av 239 publikasjoner. Søk avsluttet i 2014.	Lage en rapport om tiltak som kan være til hjelp i beslutningsprosesser i livets slutfase.
Spielmann, et. al., 2013.	En barometerundersøgelse af kræftpasienters oplevelser og behov i den sene palliative fase.	Spørreundersøkelse hos 542 palliative kreftpasienter i Danmark.	Undersøke kreftpasienters opplevelser og behov i den sene palliative fase.
Virdun, et. al., 2017.	Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important.	Metasyntese; systematisk oversiktsartikkel basert på kvalitative studier. Litteratursøk i ti databaser identifiserte 16 referanser publisert mellom 1990 og 2015.	Få økt forståelse for hvilke elementer pasienter og pårørende anser som viktigst i livets siste fase i sykehus.

Witkamp, et. al., 2015.	Concordance between Experiences of Bereaved Relatives, Physicians, and Nurses with Hospital End-of-Life Care: Everyone Has Their "Own Truth".	Tverrsnittstudie. Data samlet fra 2009-2012. Utført på 18 forskjellige avdelinger på et universitetssykehus i Nederland.	Sammenligne hvilke erfaringer etterlatte, leger og sykepleiere har med en god død på sykehus.
-------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------